

Lorsque le sang devint impur

L'histoire du sang contaminé par le VIH est le thème de ce remarquable ouvrage dont le premier tome paru couvre la période 1955-1983. Il montre comment deux groupes luttant pour leur émancipation – les hémophiles et les homosexuels – vont se trouver piégés par une épidémie si brutalement destructrice de leur nouvelle visibilité qu'ils vont d'abord en nier ou en minimiser les effets. Si l'histoire de la libération sexuelle et du mouvement gay est bien connue, ce n'est pas le cas de celle des hémophiles et de leur extraordinaire « ascension ». Qui se souciait avant-guerre de ces enfants martyrs aux articulations déformées cloués dans leur lit ? « *L'hémophilie grave est incompatible avec la vie* », affirmait-on en 1930. À cette époque, pourtant, un jeune hémophile, Henri Chaigneau, porté par l'amour que lui voue sa famille, se voit proposer par son médecin qui a parlé de son cas à Paris « *l'idée extravagante de lui transfuser le sang d'un autre* ». Des transfusions de bras à bras sont organisées avec des volontaires. Les effets sont spectaculaires : l'enfant renaît et quitte bientôt son lit. Cette renaissance, Henri Chaigneau en fera son combat. En 1955, il créera avec le Pr Soulier l'Association française des hémophiles : avec elle, les hémophiles sortent enfin de la nuit où ils sont enfermés depuis l'origine des temps. Rapidement, ils s'organisent un peu partout dans le monde, et leurs associations deviennent d'influents groupes de pression. Par bien des aspects, dont son militantisme et la façon directe dont il interpelle ses interlocuteurs, le mouvement hémophile préfigure ce qu'incarneront plus tard les associations de patients. En 1975, le Pr Josso, médecin conseil de l'association, s'exclamait : « *C'est à vous, associations de consommateurs, si j'ose m'exprimer ainsi, qu'il appartient de susciter des échanges entre praticiens et spécialistes, de faire pression sur les centres de transfusion... c'est à vous d'agir sur les pouvoirs publics dont ils sont tributaires en France, pour que la production des fractions antihémophiliques concentrées soit suffisante... je ne doute pas de la pugnacité de votre association en ce domaine* ».

OUBLIER LA MALADIE

Ce militantisme offensif va se focaliser sur les enjeux de la fabrication des fractions anti-hémophiliques. Le système français, fondé sur le bénévolat et la gratuité du don du sang, est critiqué. Sa production artisanale de cryoprécipités d'utilisation contraignante ne fait plus le poids face aux industriels américains qui proposent des produits « concentrés », purifiés, faciles à transporter, à conserver et à utiliser. Une maniabilité qui permet l'autotraitement des hémophiles et une prophylaxie efficace de leurs accidents hémorragiques : « *enfin, l'hémophile pourra réellement oublier sa maladie...* ». L'obtention de ces concentrés nécessite toutefois de mélanger d'énormes quantités de plasma provenant de multiples donneurs en quête d'un peu d'argent et issus des populations défavorisées d'Amérique latine, ce qui multiplie les risques infectieux. Mais alors que le sida apparaît et que l'hypothèse d'un agent viral transmis par le sang se précise assez vite, ces risques sont minorés par l'association hémophile qui craint la ruine de ses efforts en faveur de l'autotraitement.

En 1983, l'inquiétude est très forte aux États-Unis, mais en France où le nombre de malades est encore très faible, homosexuels et hémophiles interprètent mal ce décalage et se rassurent à tort. Des premières mesures sont prises pour sélectionner les donneurs de sang, mais au même moment les collectes dans les prisons françaises, où le don est vécu comme un acte rédempteur, atteignent des records... À l'Institut Pasteur à Paris, une poignée de cliniciens et de chercheurs ont isolé un virus, mais se heurtent à l'indifférence hostile de l'Américain Robert Gallo. Fin 1983, moins de 100 cas de sida sont recensés en France, et les hémophiles atteints se comptent, en Europe, sur les doigts d'une seule main. Mais le drame qui va tuer des dizaines de milliers de personnes en France, des millions dans le monde est déjà largement noué... •



Le chant sacré Une histoire du sang contaminé 1955-1983

Laurence Lacour
Paris, Éditions Stock,
2008, 622 pages, 24 €

De Barrett à Zollinger-Ellison

Quelques cas historiques
en gastroentérologie



Paris, Éditions
Springer-Verlag
France, 2008,
142 pages,
70 €

Vous connaissez la maladie de Crohn, la maladie de Whipple, le syndrome de Mallory-Weiss ou celui de Zollinger-Ellison... Mais quels sont ces illustres personnages qui ont laissé leur nom à ces affections et marqué l'histoire de la gastro-entérologie ? Une douzaine d'auteurs tracent ici leur portrait, analysent les publications princeps dont ils ont été à l'origine, puis livrent leur réflexion sur l'évolution des idées relative à la maladie décrite.